

Ensemble face à la douleur : prévention, traitement et prise en charge  
*United against pain: prevention, treatment and management of pain*  
© 2005 Elsevier SAS. Tous droits réservés

## Information et entraide des patients et des familles

Paul Pionchon

*Docteur en chirurgie dentaire, docteur de l'université en psychologie médicale,  
Inserm E 216, Clermont-Ferrand*

Le premier des cinq objectifs du programme quadriennal de lutte contre la douleur vise à mieux associer les usagers, notamment par une meilleure information. Ceci se traduit par plusieurs mesures concrètes : par le « contrat d'engagement douleur », qui devra être remis aux usagers par les établissements de soins et remplacera le carnet-douleur ; par la diffusion de brochures d'information à destination du grand public sur la migraine et les céphalées chroniques ; par des campagnes de sensibilisation développées en particulier en direction des enfants et de leurs parents ; par l'organisation d'événements tels que les états généraux de la douleur, auxquels participent les usagers et leurs représentants : ils se sont d'ores et déjà tenus en 2002 dans quatre régions françaises.

L'information des malades et de leurs familles est d'abord une nécessité éthique. Mais il s'agit aussi d'une obligation légale, définie en toutes lettres dans la loi sur le droit des malades de mars 2002 [1], qui stipule dans son article L-1110-5 que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. » C'est enfin une obligation inscrite dans le code de déontologie : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade » (article 37). Le médecin est, de plus, tenu de délivrer des soins « conformes aux données acquises de la science », ce qui suppose une formation continue. L'Anaes a produit dès 1999 des recommandations sur la douleur [2-7].

Comme toute démarche clinique et thérapeutique, la prise en charge de la douleur doit s'inscrire dans une approche globale du contexte psychosocial qui inclut l'entourage et les proches. Il est aujourd'hui bien établi, y compris par des méthodes objectives, que l'état émotionnel, la culture, l'environnement social, les expériences douloureuses antérieures, etc., influent, par le biais du thalamus et du cortex, sur le niveau de la douleur elle-même (figure 1) [8, 9]. J'insisterai ici sur la composante

Paul Pionchon

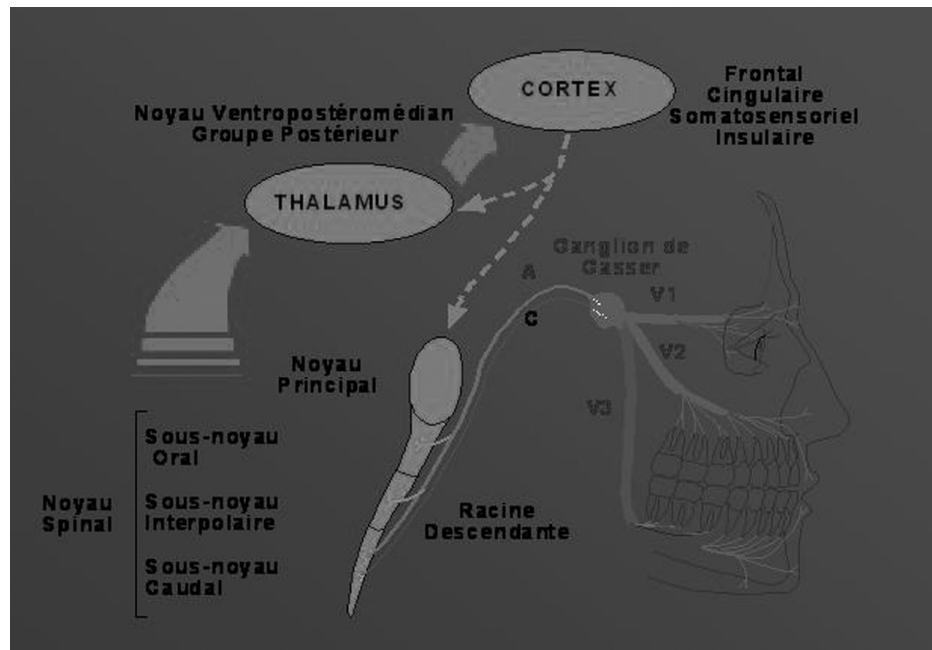


Figure 1. Représentation de la douleur comme la résultante de processus multiples (d'après [8]).

relative à l'environnement du malade, qu'il s'agisse de l'entourage « profane » (famille, proches, collègues) ou des professionnels de santé.

### LA SOUFFRANCE DES PROCHES

Comme l'a très bien montré l'équipe de Tania Singer [10], le stimulus douloureux appliqué à un proche qui assiste à l'expérience sur deux structures cérébrales responsables de la modulation émotionnelle, l'insula antérieure et le cingulum antérieur. Sur le plan neurophysiologique, le proche est touché par des phénomènes identiques à ceux identifiés chez le malade douloureux, à l'exception de la sensation douloureuse elle-même. Le proche est ainsi, au sens propre, « la personne qui souffre suffisamment en raison de la souffrance du malade » (Henri Pujol). À ce titre, il a toute légitimité à être désigné par le malade, depuis la loi de mars 2002, comme la « personne de confiance » destinée à remplir une fonction d'intermédiaire entre le malade et l'équipe soignante. La loi du 21 août 2003 sur la réforme des retraites a reconnu ce rôle en prévoyant pour le proche la possibilité d'un congé de solidarité familiale, qui remplace le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Article L. 225-15 : « Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le

*Information et entraide des patients et des familles*

pronostic vital a le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale, [...] d'une durée maximale de trois mois, renouvelable une fois. » Bien que le proche ne soit pas un professionnel de santé, il doit être considéré comme un acteur à part entière dans la relation avec le patient et doit à ce titre être informé, éduqué, soutenu et valorisé dans sa démarche. Par notre comportement, notre capacité d'empathie, nous pouvons, soignants ou proches, mettre en jeu ce qu'il est convenu d'appeler l'effet placebo, ou à plus proprement parler, l'effet non spécifique du traitement. Faute d'un véritable accompagnement du proche, l'effet non spécifique peut être contre-productif : c'est ce que nous appelons l'aidant perturbateur.

Traiter suppose également de comprendre le malade. Il faut prendre le temps de l'informer, de corriger les idées fausses qu'il peut avoir sur les thérapeutiques, l'évolution de la maladie ou les circonstances de son apparition. Il faut tenir compte de la culture d'origine des patients. Cela suppose aussi d'induire des modifications comportementales afin d'utiliser de façon efficace les offres de soins. Il existe cependant des facteurs limitants, au premier rang desquels le temps. Dans les services hospitaliers comme en médecine libérale, le temps consacré à l'information des malades et des familles a un coût, non négligeable à une époque où l'on nous demande de faire des économies sur les prestations de santé. Il faut pourtant du temps pour faire comprendre et accepter à un patient pourquoi on lui prescrit, par exemple, un traitement antidépresseur au lieu de l'antalgique qu'il est venu demander. Faute de cette explication, l'échec thérapeutique est quasi assuré. Afin d'aider les acteurs de soins, quelle que soit leur formation d'origine, la Société française d'étude et de traitement de la douleur et la Direction générale de la Santé ont édité en 2004 un ouvrage pédagogique permettant de répondre aux questions des malades [11]. Traiter requiert également des compétences qui ne s'improvisent pas. Il est donc nécessaire, pour que l'aidant ne devienne pas perturbateur, de lui conférer ces compétences en lui proposant, le cas échéant, une véritable éducation. Cela suppose enfin, de la part des soignants comme des proches, certaines dispositions personnelles, une disponibilité, des capacités d'empathie. Confrontés à une pathologie grave, les proches éprouvent le légitime besoin d'être à leur tour accompagnés et soutenus aussi bien psychologiquement que matériellement, de disposer parfois de temps de répit pour reprendre des forces face à une tâche difficile, pesante parfois, à laquelle rien le plus souvent ne les avait préparés à faire face. Il faut rendre justice aux personnes de l'entourage, ne serait-ce que pour le service qu'ils rendent aux patients, de façon entièrement bénévole, soulageant ainsi d'autant la charge qui pèse sur la collectivité.

« L'aide aux aidants » doit s'intégrer dans l'organisation plus vaste de ce qu'il est convenu d'appeler les « soins de support », c'est-à-dire tout ce qui vient compléter les soins à visée thérapeutiques. Mis en place dans plusieurs établissements de soins accueillant des patients souffrant de cancer, avec le soutien de la Ligue nationale

Paul Pionchon

contre le cancer, les *Espaces de rencontre et d'information* (ERI) sont un élément important de cette action sur l'environnement du patient. À l'institut Gustave-Roussy, où une structure de ce type a été mise en place en 2001 et accueille désormais près de 3000 visiteurs par an, on a pu constater que 25 % d'entre eux étaient des proches de patients atteints de cancer : il existe bien de la part des aidants une demande forte d'information et de soutien.

## CONCLUSION

L'information et la formation des proches sont non seulement une exigence déontologique, mais une composante à part entière de la prise en charge du patient. Le rôle que jouent les proches auprès du patient cancéreux est irremplaçable. À ce titre, ils doivent être reconnus, encouragés et, le cas échéant, à leur tour aidés.

### Références

- 1 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO 5 mars 2002. p. 4118.
- 2 Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. Recommandations et références professionnelles. Anaes ; février 1999.
- 3 Prise en charge diagnostique et thérapeutique des lombalgies et lombosciatalgies communes de moins de trois mois d'évolution. Anaes ; février 2000.
- 4 Évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. Recommandations Anaes ; mars 2000.
- 5 Évaluation et prise en charge de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale. Recommandations pour la pratique clinique. Anaes ; octobre 2000.
- 6 Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique. Recommandations Anaes ; décembre 2000.
- 7 Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et chez l'enfant : aspects cliniques et économiques. Recommandations pour la pratique clinique. Anaes ; octobre 2002.
- 8 Dallel R, Villanueva L, Woda A, Voisin D. Neurobiologie de la douleur trigéminal. *Med Sci (Paris)* 2003 ; 19 : 567-74.
- 9 Melzack R. From the gate to the neuromatrix. *Pain* 1999 ; Suppl 6 : S121-6.
- 10 Singer T, Seymour B, O'Doherty J, Kaube H, Dolan RJ, Frith CD. Empathy for pain involves the affective but not sensory components of pain. *Science* 2004 ; 303 : 1157-62.
- 11 Société d'étude et de traitement de la douleur. La douleur en questions. Paris : ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille ; 2004. Ce document est téléchargeable sur le site [www.sfetd-douleur.org](http://www.sfetd-douleur.org)